



EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DE FRANCA - SP

O Vereador que este subscreve, apresenta à consideração e deliberação do Augusto Plenário o presente Projeto de Lei, que institui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Franca o Dia Municipal de Conscientização sobre a "Doença de Pompe".

JUSTIFICATIVA

A presente propositura tem por objetivo instituir no Calendário Oficial de Eventos do Município de Franca um dia para a conscientização sobre a "Doença de Pompe", moléstia rara que acomete aproximadamente uma em cada quarenta mil pessoas.

Trata-se de um distúrbio neuromuscular genético que se manifesta através da fraqueza muscular progressiva nos membros, de alterações cardíacas e de dificuldades respiratórias.

Caracteriza-se pela ausência ou escassa produção da enzima *Alfa Glicosidase Ácida - GAA*, responsável pela quebra do glicogênio e produção de energia. Ao longo do tempo, o acúmulo do glicogênio causa danos que acometem os músculos, levando à fraqueza muscular irreversível.

Entretanto, terapias de reposição enzimática aliadas a uma atenção multidisciplinar precoce e de longo prazo são fundamentais para o tratamento bem sucedido da doença, melhorando a qualidade de vida dos pacientes.

Destarte, a presente propositura visa promover a informação acerca da doença, auxiliando seus portadores com a realização de campanhas de conscientização e divulgação e, por se tratar de matéria pacífica, contamos com a colaboração e apoio dos nobres pares para a sua aprovação.



CÂMARA MUNICIPAL DE FRANCA

ESTADO DE SÃO PAULO

www.franca.sp.leg.br



PROJETO DE LEI N° /2023

Institui no Calendário Oficial de Eventos do Município de Franca o Dia Municipal de Conscientização sobre a Doença de Pompe, e dá outras providências.

A Câmara Municipal de Franca, Estado de São Paulo, nos termos da Lei Orgânica do Município,

A P R O V A:

Art. 1º Fica instituído e incluso no Calendário Oficial de Eventos do Município de Franca o Dia Municipal de Conscientização sobre a Doença de Pompe, a ser realizado anualmente no dia 28 de junho.

Art. 2º O Dia Municipal de Conscientização sobre a Doença de Pompe tem por objetivo promover campanhas de informação, divulgação e conscientização sobre a doença, no afã de sensibilizar a população sobre as suas peculiaridades.

Art. 3º No referido dia poderão ser realizadas palestras, debates, simpósios, encontros, plenárias, conferências, fóruns, audiências, círculos de estudos, campanhas, comemorações, painéis, 'workshops', solenidades, homenagens, entre outras atividades semelhantes, congêneres ou similares.

Parágrafo único. As atividades deste dia poderão ser realizadas em conjunto com entidades, órgãos, organizações, sindicatos, empresas, associações ou fundações, sejam governamentais e/ou não-governamentais.

Art. 4º As despesas para a consecução da presente Lei correm à conta de dotações orçamentárias próprias.



Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Câmara Municipal de Franca, 26 de junho de 2023.

Gilson Pelizaro

VEREADOR

